



BILANCIO SOCIALE

2018

## INDICE

1. <b>Prefazione</b> .....	2
2. <b>Informazioni generali sull'ente e sugli amministratori</b> .....	3
3. <b>Struttura, governo ed amministrazione dell'ente</b> .....	3
4. <b>Obiettivi e attività</b> .....	5
✓ Descrizione attività .....	5
✓ Descrizione progetti.....	5
✓ Analisi dei fattori rilevanti per il conseguimento degli obiettivi .....	7
✓ Valutazione dei risultati conseguiti .....	7
✓ Coinvolgimento dei lavoratori e dei beneficiari delle attività.....	8
✓ Descrizione delle attività di promozione, sensibilizzazione e raccolta fondi svolte nel corso dell'anno .....	8
✓ Indicazione delle strategie di medio-lungo termine e sintesi dei piani futuri.....	10
5. <b>Esame situazione finanziaria</b> .....	11
✓ Dettaglio proventi.....	12
6. <b>Altre informazioni</b> .....	13
✓ Elenco diritti privativa su proprietà industriale ed intellettuale .....	13
✓ Elenco marchi registrati .....	13

## 1. Prefazione

Rare Partners è una società non profit, costituita nel marzo 2010, con lo scopo di supportare lo sviluppo di nuove terapie e strumenti diagnostici nel settore delle malattie. Le malattie rare sono quelle che colpiscono un numero limitato di pazienti. Le stime recenti indicano che nell'Unione

Europea i malati siano tra i 20 e i 30 milioni e in Italia siano oltre 1,5 milioni. Il numero di malattie rare identificate si colloca tra 6.000 ed 8.000, frequentemente (>80%) di origine genetica. Ci si trova dunque di fronte ad un problema di rilevante impatto sociale, sino ad oggi spesso trascurato per una serie di motivi.

A tutti è ben noto quanto sia difficile reperire le risorse necessarie per lo sviluppo di farmaci con un limitato ritorno potenziale sugli investimenti, per questa ragione comunemente chiamati farmaci orfani. Rare Partners si focalizza sulla ricerca traslazionale e sulle fasi iniziali dello sviluppo, ben sapendo che i primi passi del processo di sviluppo dei farmaci, in ogni caso molto lungo, sono quelli caratterizzati da un più alto rischio di fallimento. Questo è vero per tutti i settori terapeutici, ma è ulteriormente aggravato nel campo delle malattie rare, dove esistono due ulteriori fattori critici, l'incertezza sul potenziale ritorno degli investimenti e la limitata conoscenza della patologia.

L'idea chiave che sta alla base dell'iniziativa è quella di utilizzare risorse finanziarie non profit (pubbliche e private) abbinate a competenze di sviluppo industriale messe a disposizione dalla nostra organizzazione. La fonte principale di innovazione e di identificazione di progetti potenziali candidati allo sviluppo è costituita dagli istituti di ricerca pubblici e privati attivi nel settore, con i quali Rare Partners sigla accordi specifici nella fase preliminare di collaborazione. Grazie a questi accordi, Rare Partners si assume la responsabilità di svolgere tutte le attività necessarie per lo sviluppo del progetto, includendo il project management, le attività regolatorie, la protezione della proprietà intellettuale e il reperimento delle risorse finanziarie necessarie.

Inoltre, siamo fortemente impegnati a promuovere campagne di sensibilizzazione, per accrescere il numero dei potenziali sostenitori e per informare tutti coloro che ci hanno sostenuto e continuano a sostenerci sul lavoro finora svolto e sui risultati raggiunti nello sviluppo di nuove terapie per le malattie rare.

Tengo a ringraziare tutti coloro che hanno partecipato alle nostre iniziative e sono stati al nostro fianco nel corso di questi anni.

*Rare Partners Srl Impresa Sociale*

*Marco Prosdocimi  
Amministratore Unico*



## 2. Informazioni generali sull'ente e sugli amministratori

Rare Partners Srl Impresa Sociale nasce come Start up innovativa in data 18 Marzo 2010, registrata nell'apposita sezione della Camera di Commercio di Milano; di seguito vengono riportate tutte le informazioni della Società:

<b>Normativa riferimento:</b>	D.lgs. N. 155 del 24 Maggio 2006
<b>Indirizzo sede legale:</b>	Milano (MI), Corso Magenta n. 31 - cap 20123
<b>Indirizzo PEC:</b>	<a href="mailto:rarepartners@pec.it">rarepartners@pec.it</a>
<b>Forma giuridica:</b>	Società a Responsabilità Limitata
<b>Data atto di costituzione:</b>	18/03/10
<b>Attività prevalente:</b>	Ricerca e sviluppo sperimentale nel campo delle biotecnologie
<b>Tipologia Amministratore:</b>	Amministratore Unico
<b>Durata in carica:</b>	A tempo indeterminato
<b>Rappresentante dell'Impresa:</b>	Dott. Marco Prosdocimi
<b>Numero di Soci:</b>	5 (cinque)
<b>Capitale Sociale interamente versato:</b>	Euro 25.000,00 (Venticinquemila/00)
<b>Numero Lavoratori Dipendenti:</b>	2 (due) - tempo indeterminato e determinato p.t.

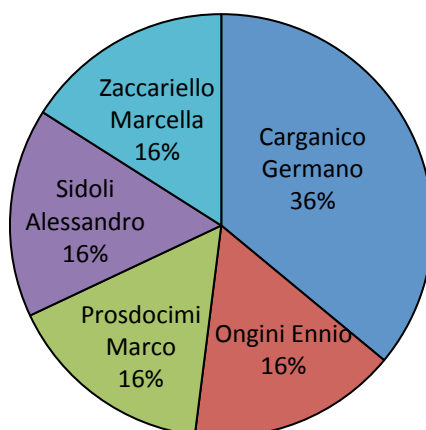
## 3. Struttura, governo ed amministrazione dell'ente

La Società svolge la propria attività di impresa senza perseguire scopo di lucro ai sensi del D.Lgs. n. 155 del 24 Marzo 2006 e così ai fini di utilità sociale nei settori dell'assistenza socio-sanitaria e della ricerca, con particolare riferimento al settore delle malattie rare e dei farmaci "orfani".

Eventuali utili netti annuali, dedotta una somma corrispondente al 5% di essi destinata a riserva legale, fino a che questa non abbia raggiunto il quinto del Capitale, sono destinati integralmente allo svolgimento dell'attività statutaria o ad incremento del Patrimonio. E' vietata la distribuzione, anche in forma indiretta, di utili o avanzi di gestione comunque denominati, così come la distribuzione di fondi e riserve in favore degli amministratori, soci, partecipanti, lavoratori o collaboratori.

La Compagine Societaria al 31/12/2018 è la seguente:

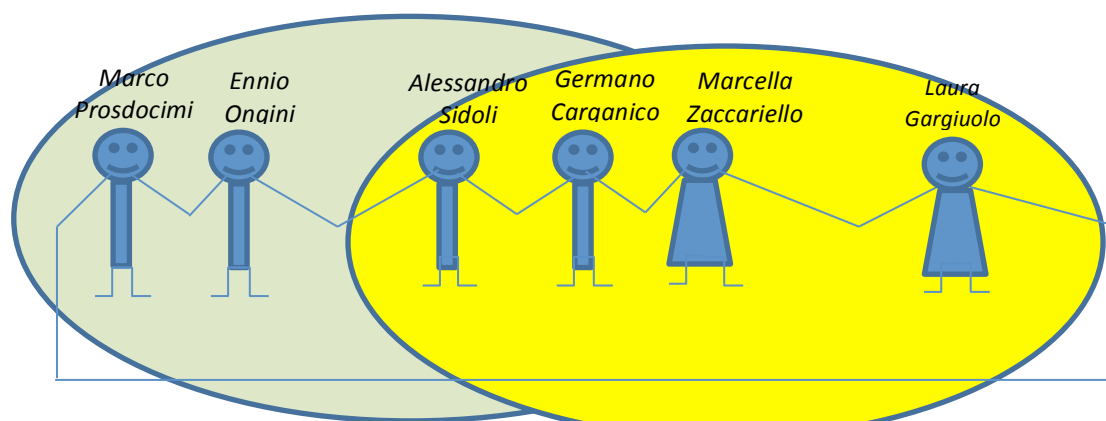
### SINTESI DELLA COMPOSIZIONE SOCIETARIA



- ✓ **Carganico Germano:** *Laurea in Chimica presso l'Università degli Studi di Milano;*
- ✓ **Ongini Ennio:** *Laurea in Scienze Biologiche presso l'Università degli Studi di Milano;*
- ✓ **Prosdocimi Marco:** *Laurea in Farmacia presso l'Università degli Studi di Padova; Managing Director di Rare Partners Srl;*
- ✓ **Sidoli Alessandro:** *Laurea in Scienze Biologiche presso l'Università degli Studi di Pavia;*
- ✓ **Zaccariello Marcella:** *Laurea in Scienze della Comunicazione presso l'Università degli Studi di Siena; dipendente di Rare Partners Srl.*

Nel corso dell'anno 2018 i Soci si sono riuniti, sempre in forma totalitaria, in occasione dell'approvazione del bilancio al 31-12-2017 e deliberato in merito alla destinazione del risultato d'esercizio, nonché per conferire un incarico specifico al Dr Marco Prosdocimi per il progetto dedicato alla diagnostica, alla cura ed al trattamento nell'ambito della beta-talassemia ed anche per il progetto per la sindrome di Usher. L'amministrazione della Società è affidata, fin dalla data di costituzione, a Marco Prosdocimi, il quale possiede i più ampi poteri per la gestione ordinaria e straordinaria della Società, poteri esercitabili per l'attuazione ed il raggiungimento degli scopi sociali. A Marco Prosdocimi è attribuito l'incarico di coordinamento delle attività economiche scientifiche in cui la Società è coinvolta, nonché l'identificazione e la valutazione dei progetti scientifici d'interesse per la stessa. Le mansioni della dipendente della società Marcella Zaccariello riguardano principalmente la gestione dell'amministrazione interna e l'organizzazione di eventi volti alla promozione di campagne di raccolta fondi e di sensibilizzazione. La Società si avvale di alcuni professionisti che sostengono volontariamente, con le loro attività, le finalità di Rare Partners Srl, cui va il nostro ringraziamento. Tra questi vogliamo citare lo Studio Bianchetti Bracco Minoja per le pratiche relative ai brevetti, lo Studio Giorgio Garolfi per l'assistenza contabile e fiscale e la Società Regulatory Pharma Net per la consulenza in materia di affari regolatori.

Ci preme infine comunicarvi che continua la collaborazione con l'associazione senza fini di lucro BeRare ONLUS. Tale Ente, visto come una "costola" di Rare Partners Srl, persegue le stesse finalità di solidarietà sociale e permette la raccolta di beneficenza da destinare alla realizzazione di progetti di utilità sociale, coerenti con lo scopo dell'associazione. La connessione con la Società è di visibilità immediata, tutti gli associati della Onlus fanno infatti parte, direttamente o indirettamente, del mondo Rare Partners Srl:



**RARE PARTNERS SRL**

**BeRare ONLUS**

## 4. Obiettivi e attività

### ✓ Descrizione attività

In totale sintonia con le proprie finalità Rare Partners ha messo in atto una serie di iniziative finalizzate ad introdurre in terapia agenti capaci di impattare in modo positivo sulla salute dei pazienti affetti da diverse malattie rare, vale a dire la talassemia, l'anemia falciforme, la fibrosi cistica e la sindrome di Usher.

### ✓ Descrizione progetti

#### **Talassemia**

Per quanto riguarda le malattie del sangue, la talassemia è stata nel 2018 la malattia su cui abbiamo maggiormente focalizzato le attività. Nel corso di questo periodo abbiamo confermato ed esteso il lavoro preclinico sulle cellule dei pazienti con  $\beta$ -talassemia ed avviata la preparazione di un primo studio clinico pilota. Abbiamo selezionato una CRO (Medical Trial Analysis, con sedi in Italia e Svizzera) per organizzare con loro la presentazione delle domande relative allo studio clinico ed il relativo monitoraggio e reporting. La preparazione del protocollo in collaborazione con MTA è stata immediatamente avviata, assicurando collaborazioni (gratuite) da parte di scienziati e rappresentanti dei pazienti non coinvolti personalmente nello studio, quindi in grado di partecipare ai comitati scientifici e di sicurezza. Come indicato nel protocollo, Eithan Fibach, Antonio Piga, Michele Lipucci di Paola, Gaetano La Manna, Panagoula Kollia, Daniele Alberti e Paolo Baroldi si sono offerti di partecipare.

Con MTA abbiamo preparato un protocollo clinico e tutti i relativi documenti di accompagnamento in inglese e in italiano, presentando la domanda al Comitato Etico (CE) per il Centro Clinico Italiano (Ospedale di Ferrara) a luglio 2018. Mentre stavamo preparando i documenti per la presentazione in Grecia, siamo stati informati che il Comitato Etico di Ferrara non ha accettato la nostra prima domanda. Sulla base della disponibilità di tempo e denaro abbiamo deciso di limitare la sperimentazione ad un singolo centro (Ferrara) e quindi abbiamo presentato una versione riveduta del protocollo a novembre. Il protocollo è stato approvato dal Comitato Etico il 23 gennaio 2019. I punti chiave concordati e inclusi nel protocollo possono così essere riassunti:

- ✓ il trial sarà uno studio di fase II interventistico, pilota, multicentrico, in aperto di somministrazione del prodotto sirolimus in pazienti con  $\beta$ -talassemia trasfusione-dipendente (ovvero che hanno ricevuto non meno di 8 trasfusioni negli ultimi 12 mesi e per non meno di 6 anni). Lo studio comprenderà pazienti di età superiore ai 18 anni con genotipo  $\beta + / \beta +$  e  $\beta + / \beta 0$  talassemico.
- ✓ la qualità della vita sarà valutata usando uno specifico questionario validato (TranQol).
- ✓ per seguire correttamente l'attività del farmaco e i livelli ematici del farmaco stesso, con possibili modificazioni del dosaggio, verranno eseguite in totale 10 visite per ciascun paziente.

L'obiettivo primario sarà:

- ✓ valutare l'idoneità di sirolimus per il trattamento dei pazienti con  $\beta$ -talassemia nell'ambito di un progetto globale volto alla riduzione delle loro necessità di trasfusioni (migliorando di conseguenza la loro qualità di vita). Questo obiettivo può essere ottenuto attraverso un livello aumentato di HbF farmacologicamente mediato, con un prerequisito da verificare, vale a dire la correlazione tra l'induzione di HbF in vitro e in vivo in singoli pazienti.

Gli obiettivi secondari saranno:

- ✓ valutare la sicurezza di sirolimus e la correlazione tra dose somministrata e livelli ematici nei pazienti con beta-talassemia.
- ✓ valutare l'influenza di sirolimus sul regime trasfusionale.
- ✓ valutare l'effetto di sirolimus sul sistema ematopoietico e immunitario dei pazienti talassemici.

Il risultato atteso principale sarà il livello di Emoglobina Fetale nel sangue periferico al giorno 360 rispetto al giorno 0.

Il Dipartimento di Biotecnologia dell'Università di Ferrara è stato selezionato come laboratorio centrale per lo studio. Sulla base dell'esperienza precedente del laboratorio, diretto dal Prof. Gambari, è stato stimato che fino a 45 pazienti saranno sottoposti a screening per garantire che 20 pazienti siano positivi al trattamento ex vivo di ErPC con sirolimus. Solo quei 20 pazienti riceveranno per via orale trattamento con sirolimus. Nessun paziente vulnerabile sarà incluso.

### **Sindrome di Usher**

Nel corso del 2018 abbiamo approfondito la nostra presenza nel settore delle malattie degenerative della retina, in particolare dedicando risorse importanti ad una malattia genetica nota come sindrome di Usher malattia che colpisce in primis l'udito e poi la vista, rendendo i pazienti sordi e ipovedenti. Abbiamo svolto una serie di attività, così riassumibili

- ✓ collaborare al progetto di sviluppo di retine artificiali innovative in corso presso il centro «Synaptic Neuroscience (Istituto IIT)» con sede presso il Politecnico di Milano. In questo caso sono state raccolte evidenze sperimentali che suggeriscono come nanoparticelle opportunamente ingegnerizzate possano veicolare nella retina del roditore sostanze capaci di rispondere agli stimoli luminosi con segnali elettrici in grado di trasmettere impulsi alla corteccia visiva;
- ✓ costituire una elevata competenza in questo settore in seno all'Università di Parma. In questo caso prosegue il sostegno alle attività del dottor Giacomo Calzetti, rientrato a Parma dopo il periodo di lavoro a Philadelphia presso il laboratorio del professor Samuel Jacobson;
- ✓ pianificare uno studio clinico nella sindrome di Usher, denominato "Rescue & Restore", con farmaci in uso in altre indicazioni, organizzato nell'ambito delle attività di assistenza e ricerca del gruppo del Prof. Falsini (Ospedale Gemelli, Università Cattolica di Roma).

Quest'ultima attività è un progetto di “repositioning”, basato sul fatto che se un farmaco è autorizzato per una indicazione terapeutica, non può essere dato ad un paziente affetto da una patologia diversa, ma il farmaco può essere però studiato, sviluppato, brevettato e registrato per un secondo uso terapeutico diverso dal primo. Nel caso dei farmaci orfani, costituisce una grande opportunità di riduzione dei costi e tempi per lo sviluppo di nuove terapie.

In questo caso lo studio “Rescue & Restore” prevede di utilizzare una associazione antiossidante + neuroprotettore, per uno studio clinico su pazienti Usher di tipo I e II. Il trattamento avverrà con due colliri ad azione sinergica (acetilcisteina e brimonidina), con lo scopo (end point) di ritardare la degenerazione dei coni. In effetti nella Sindrome di Usher, e in altre forme di distrofie retiniche ereditarie, esiste un periodo finestra in cui, prima di morire, i coni potrebbero essere riattivati e recuperati. Si prevede un trattamento con disegno cross-over di 18 mesi e si prevede che lo studio possa iniziare nella prima metà del 2020.

### **Fibrosi Cistica**

Nel settore della fibrosi cistica le nostre ricerche sono state svolte in collaborazione con Neupharma srl, società altamente specializzata nel settore delle terapie inalatorie, in particolare degli antibiotici per via inalatoria. La collaborazione ha ottenuto importanti risultati ed il 24 maggio 2018 l'agenzia americana FDA ha concesso a Neupharma la designazione di farmaco orfano per l'uso della teicoplanina nelle infezioni polmonari da stafilococco aureo nella fibrosi cistica. In particolare, la designazione è per una formulazione aerosol di teicoplanina per il trattamento di infezioni polmonari MRSA (infezioni da stafilococco resistente alla meticillina) in pazienti affetti da fibrosi cistica, patologia potenzialmente letale.

#### ✓ **Analisi dei fattori rilevanti per il conseguimento degli obiettivi**

I fattori che maggiormente influenzano l'andamento delle nostre ricerche sono la disponibilità di risorse finanziarie e la qualità della ricerca che riusciamo a realizzare. La qualità della ricerca dipende dalla capacità di coinvolgere ricercatori di grande livello nelle nostre attività. La disponibilità di risorse finanziarie è legata alle nostre iniziative di raccolta fondi, principalmente in occasione di eventi legati alle manifestazioni sportive, alla partecipazione a bandi accessibili in funzione dei nostri progetti di ricerca e alla capacità di stipulare contratti con enti esterni per fornire loro expertise nel settore dei farmaci per le malattie rare. Il 2018 è stato anno di grandi soddisfazioni nella realizzazione dei progetti che ci vedono protagonisti.

#### ✓ **Valutazione dei risultati conseguiti**

Il prodotto sirolimus, il cui sviluppo rappresenta il nostro progetto di punta nel campo della Talassemia, aveva ottenuto lo status di Farmaco Orfano al termine del 2015 da parte di EMA e nel corso del 2016 da parte di FDA. Questo importante risultato ha confermato ulteriormente che la collaborazione stabilita fin dal 2011 con Roberto Gambari (Università di Ferrara) e i suoi collaboratori è estremamente fruttuosa. La loro ricerca, sostenuta da molti anni da AVL T (Associazione Veneta per



la Lotta alla Talassemia) ha ottenuto risultati eccezionali, con potenziali applicazioni per i pazienti in un breve lasso di tempo. Le attività di Rare Partners nel campo della talassemia sono state oggetto di una domanda di finanziamento da noi presentata a Wellcome Trust e di una domanda di finanziamento presentata dal professor Gambari ad AIFA. Entrambe le domande sono state approvate ed il finanziamento ottenuto ha permesso di avviare nel corso del 2018 la preparazione di due trials clinici in questa malattia. Per il primo di questi nel mese di gennaio 2019 il Comitato Etico Area Vasta Emilia Centrale ha approvato il protocollo, facendo seguito a quanto indicato da AIFA.

Il progetto di collaborazione con Neupharma srl ha visto nel 2018 un risultato molto importante: FDA ha concesso a Neupharma la designazione di Farmaco Orfano per l'uso della teicoplanina nel trattamento della fibrosi cistica. In particolare, la designazione è per una formulazione aerosol di teicoplanina per il trattamento di infezioni polmonari MRSA in pazienti affetti da fibrosi cistica, patologia potenzialmente letale.

Nel settore della sindrome di Usher abbiamo realizzato una collaborazione con l'Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) ed abbiamo completato il lavoro preliminare in collaborazione con il Prof. Falsini di Roma per attivare appena possibile un trial clinico con due colliri già approvati per altre indicazioni.

#### ✓ **Coinvolgimento dei lavoratori e dei beneficiari delle attività**

Rare Partners ha un dipendente che si occupa della parte relativa alle attività di raccolta fondi, organizzazione eventi, comunicazione e visibilità, che sono di primaria importanza. Farsi conoscere è essenziale per trasmettere valori che altrimenti resterebbero inespressi. Perciò la comunicazione è per noi strumento essenziale. La dipendente è coinvolta direttamente anche nel mantenimento dei rapporti con la fondazione WithUsShare che si occupa della sindrome di Usher.

Per quanto riguarda i principali beneficiari delle nostre attività nel campo della talassemia, vale a dire i pazienti affetti da tale patologia, punto di riferimento per noi è l'Associazione Veneta per la Lotta alla Talassemia (AVLT), che ha sede a Rovigo, in una delle zone che in Italia ha la massima incidenza della malattia (Delta del Po).

#### ✓ **Descrizione delle attività di promozione, sensibilizzazione e raccolta fondi svolte nel corso dell'anno**

Rare Partners ha svolto attività di promozione, sensibilizzazione e raccolta fondi attraverso:

- A. I Charity Programs di alcune manifestazioni sportive
- B. Gli eventi sportivi dedicati
- C. L'organizzazione e/o partecipazione ad eventi scientifici
- D. Le campagne di Natale e Pasqua
- E. La realizzazione di interviste

**A.** Il Charity Program è un grande programma di solidarietà che permette a realtà come Rare Partners di associare all'evento sportivo un progetto di raccolta fondi e ai partecipanti di prendere parte alla manifestazione sportiva e al tempo stesso sostenere un progetto di utilità sociale attraverso

la donazione al progetto specifico presentato dalla no profit. La partecipazione alle manifestazioni sportive (corsa, nuoto, triathlon) è stata possibile grazie soprattutto alla presenza di Alessandro Mennella, testimonial del progetto sulla Sindrome di Usher. Affetto da questa patologia e appassionato di sport, Alessandro in questi anni ha partecipato a numerosi eventi sportivi per il progetto, coinvolgendo nel tempo anche altri ragazzi affetti dalla sua stessa malattia.

Qui di seguito alcune delle manifestazioni sportive dove Rare Partners ha partecipato in qualità di Charity Partner:

Mezza Maratona di Genova (14 aprile 2018), Triathlon Olimpico di Pietra Ligure (26/27 maggio 2018), SwimTheIsland Bergeggi (6/7 ottobre 2018), Maratona di Firenze (24 novembre 2018).

**B.** Sono stati organizzati, da diverse persone che supportano attivamente Rare Partners, una serie di eventi sportivi i cui proventi sono stati devoluti a favore dei progetti di Rare Partners. Tra questi ricordiamo la staffetta “Nuota e Corri con *Io Corro con Chicchi e Rare Partners*”, staffetta non competitiva organizzata dalla Polisportiva Maremola per sostenere i progetti delle due realtà non profit coinvolte.

**C.** In ambito scientifico da segnalare:

“USH2018, International Symposium on Usher Syndrome”, tenutosi a Mainz dal 19 al 21 luglio 2018;

“RE(ACT)® congress 2018 International Congress of Research on Rare and Orphan Disease”, tenutosi a Bologna dal 7 al 9 Marzo 2018;

“Europa nuovo hub per lo studio delle malattie rare”, tenutosi a Milano il 6 novembre 2018.

**D.** Le campagne di Natale e di Pasqua rappresentano un'altra attività di raccolta fondi e promozione grazie principalmente alla disponibilità di aziende che ci ospitano presso i loro spazi in occasione delle festività.

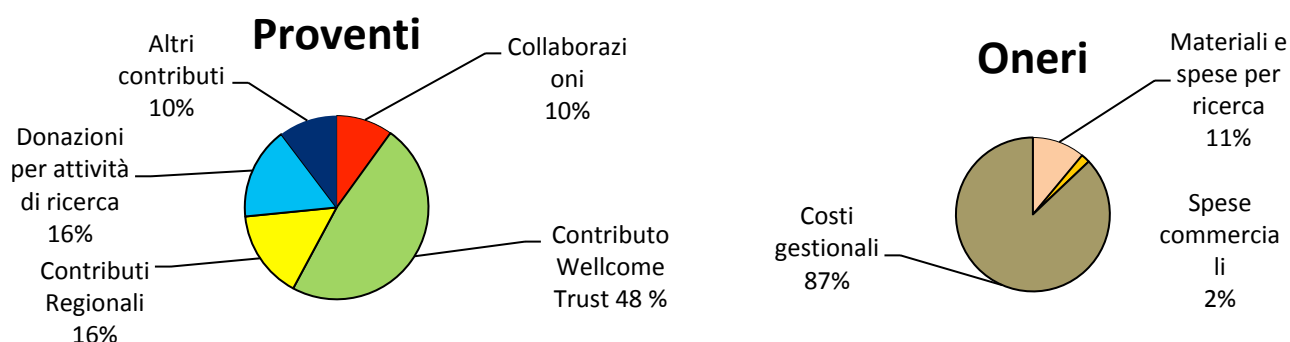
**E.** Le interviste e i video rappresentano un'altra fonte di comunicazione e di sensibilizzazione. Nell'anno 2018 è stato realizzato un video/intervista a Brian Switzer, ragazzo americano affetto dalla Sindrome di Usher che, insieme ad Alessandro, ha partecipato alla Mezza Maratona di Genova.

Le raccolte di fondi sono fondamentali per costituire un primo piccolo zoccolo di finanziamenti sul quale cercare di aggregare, insieme ai programmi internazionali di sostegno alla ricerca, quelle cifre molto rilevanti che sono necessarie per sviluppare un farmaco/diagnostico.

✓ **Indicazione delle strategie di medio-lungo termine e sintesi dei piani futuri**

Rare Partners intende proseguire sulla strada finora intrapresa con successo, rafforzando la propria presenza nelle malattie individuate e sopra menzionate. Compatibilmente con le risorse finanziarie che si renderanno disponibili, cercheremo di attivare degli studi clinici in tutti e tre i campi di attività in cui siamo impegnati (Talassemia, Sindrome di Usher, Fibrosi Cistica). Confermiamo la nostra strategia di non prendere in considerazione l'apertura di nostri laboratori ma invece collegarci, in maniera organica, a centri accademici di eccellenza nei campi specifici di nostro interesse.

## 5. Esame situazione finanziaria



CONFRONTO 2018 – 2017	Al 31.12.2018	Al 31.12.2017	Variazione
<b>Proventi</b>			
Collaborazioni e sponsorizzazioni	30.000	65.450	(35.450)
Contributi da Enti pubblici e privati	171.129	0	171.129
Contributi da raccolta fondi	49.000	74.817	(25.817)
Contributi crediti ricerca e sviluppo	46.924	11.869	35.055
Altri proventi	559	1.399	(840)
<b>Totale proventi da gestione ordinaria</b>	<b>297.612</b>	<b>153.535</b>	<b>144.077</b>
<b>Oneri ed accantonamenti</b>			
Acquisto beni per la ricerca	24.611	0	24.611
Acquisto servizi per la ricerca	188.713	77.445	111.268
Spese commerciali	4.202	5.157	(955)
Acquisti di beni e servizi vari e generali	5.324	3.270	2.054
Per godimento beni di terzi	0	0	0
Personale	68.217	42.862	25.355
Ammortamenti	2.321	631	1.690
Donazioni	0	20.000	(20.000)
Oneri diversi di gestione	1.609	2.193	(584)
<b>Totale oneri da gestione ordinaria</b>	<b>151.558</b>	<b>153.089</b>	<b>-1.531</b>
<b>Risultato della gestione ordinaria</b>	<b>2.615</b>	<b>1.977</b>	<b>638</b>
<i>Risultato della gestione finanziaria</i>	<i>(637)</i>	<i>111</i>	<i>(748)</i>
<b>Risultato di gestione</b>	<b>1.978</b>	<b>2.088</b>	<b>(110)</b>

## ✓ Dettaglio proventi

### I nostri sostenitori



**Pharma Quality Europe** leader nella consulenza nei campi della convalida dei sistemi informativi, della qualifica tecnica e dell'engineering ad aziende farmaceutiche e aziende di medical devices. Nel 2015 è stata manifestata l'intenzione di associare il loro logo e denominazione a quelli di Rare Partners Srl

Le collaborazioni e sponsorizzazioni, ammontanti ad Euro 30.000, sono interamente state riscosse nell'anno 2018 e l'impiego di tali fondi è stato destinato alla ricerca scientifica ed alla copertura di spese commerciali sostenute per promuovere campagne di sensibilizzazione verso le malattie rare.

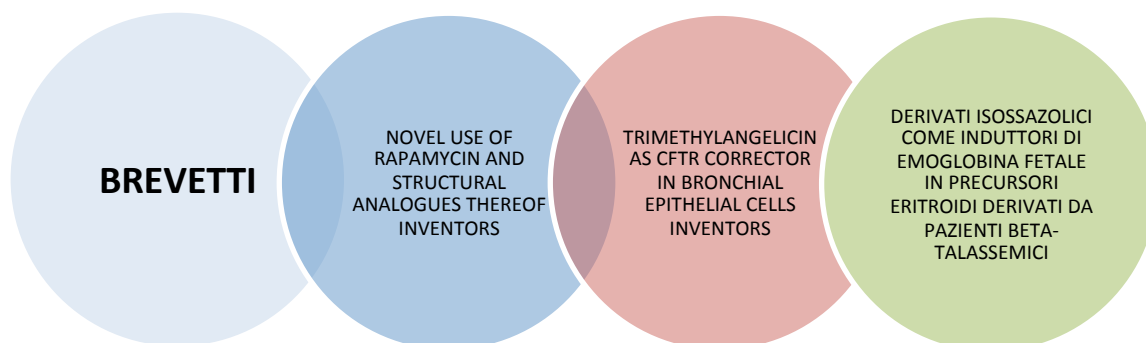
### Donazioni



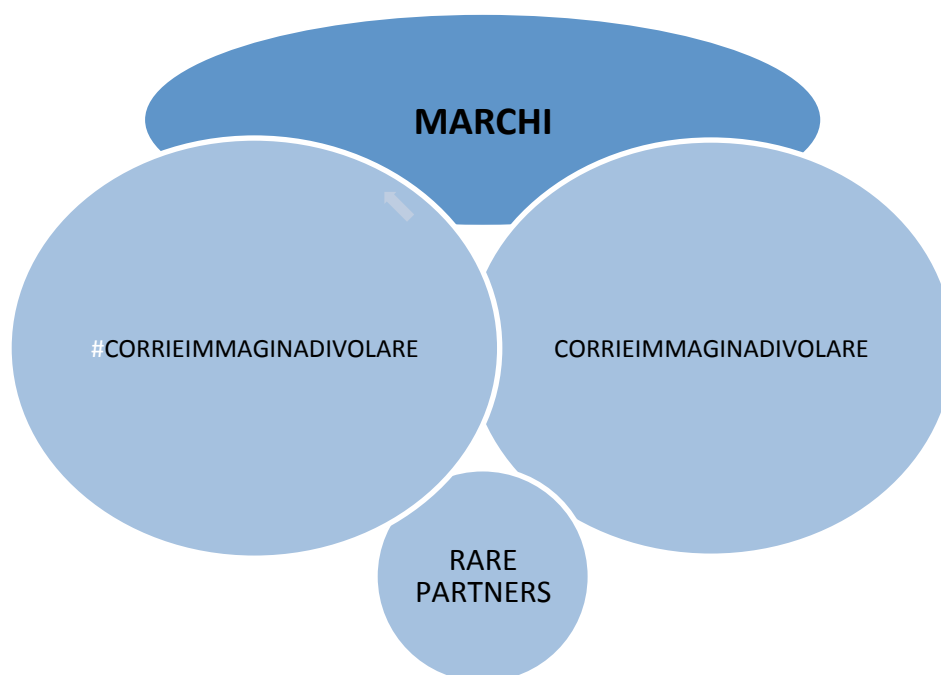
Euro 49.000 totale raccolto e utilizzato a copertura dei costi sostenuti. La raccolta fondi 2018 è basata principalmente sulla sensibilizzazione per la sindrome di Usher ed ha avuto un grosso impatto tra i sostenitori di Rare Partners. La totalità della raccolta è stata utilizzata nell'esercizio a copertura dei costi sostenuti per la ricerca nelle malattie rare in precedenza descritte.

## 6. Altre informazioni

### ✓ Elenco diritti privativa su proprietà industriale ed intellettuale



### ✓ Elenco marchi registrati



“Il sottoscritto Dott.Giorgio Garolfi, ai sensi dell’art. 31 comma 2- quinquies della Legge 340/2000, dichiara che il presente documento è conforme all’originale depositato presso la società”